

PSICOLOGÍA, CIENCIA Y PROFESIÓN: AFRONTANDO LA REALIDAD

CALIDAD DE VIDA DE LOS DISCAPACITADOS INTELECTUALES VALORADA POR ELLOS MISMOS Y LOS PROFESIONALES: VARIABLES IMPLICADAS**María Dolores Gil-Llario**

Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universitat de València Estudi General. dolores.gil@uv.es

Vicente Morell-Mengual

Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universitat de València Estudi General. vicente.morell@uv.es

Irene Díaz Rodríguez

Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universitat de València Estudi General. idiazro@alumni.uv.es

Cristina Giménez-García

Dpto. Psicología Básica, Clínica y Psicobiología. Universitat Jaume I. gimenezc@uji.es

Estefanía Ruiz-Palomino

Dpto. Psicología Básica, Clínica y Psicobiología. Universitat Jaume I. eruiz@uji.es

<http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.213>*Fecha de Recepción: 5 Enero 2016**Fecha de Admisión: 15 Febrero 2016***RESUMEN**

Mejorar la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual es un objetivo prioritario desde la implantación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Los profesionales y los propios usuarios no siempre coinciden en la valoración que tienen acerca de las diferentes dimensiones de que consta el constructo. Es posible que las discrepancias se deban a variables no especialmente atendidas por la investigación como el modo en que viven (vivienda tutelada, residencia o unidad familiar), o el grado de discapacidad que muestran. El objetivo de este estudio ha consistido en analizar las posibles discrepancias existentes entre las valoraciones de unos y otros informantes atendiendo a estas particularidades. Para ello se aplicó la escala INICO-FEAPS a 360 adultos con discapacidad intelectual y a 103 profesionales que trabajan con ellos. Los resultados muestran concordancia en 5 de las dimensiones que evalúa la escala, entre las que destacan derechos, bienestar físico y material; y amplias discrepancias en auto-determinación y bienestar emocional. Se interpretan los resultados a la luz del tipo de necesidades a que responden las diferentes dimensiones de la calidad de vida.

Palabras clave: calidad de vida, discapacitados intelectuales, adultos, grado de discapacidad, modo de vida

ABSTRACT.

The quality of life in the Intellectual Disabled people assessed by themselves and by their professionals: implicated variables

Improving the quality of life of people with intellectual disabilities is a priority goal since the implementation of the Law on Promotion of Personal Autonomy and Care for dependent people. Professionals and users do not always agree with the assessment about the different construct dimensions. Discrepancies may be due to variables not specifically analyzed by the research like the way they live, or the degree of disability that they have. The aim of this study was to analyze the possible discrepancies between the assessments of both informants attending these features. To this objective the INICO-FEAPS scale was applied to 360 adults with intellectual disability and 103 professionals working with them. The results show agreement in 5 of the scale dimensions, like Rights, Physical and Material Well-being; on the other hand we have found large discrepancies in Self-determination and Emotional Well-being. Results are interpreted in light of the kind of needs of the dimensions of quality of life.

Key words: quality of life, mentally disabled adults, degree of disability, lifestyle

Este trabajo ha sido posible gracias a la financiación del proyecto PSI2014-53546-R por parte del Ministerio de Economía y Competitividad

ANTECEDENTES.

La calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual es un ámbito de estudio que ha cobrado especial relevancia en los últimos años debido en parte a los avances que en nuestro país se están produciendo como producto del reconocimiento del derecho a la autonomía personal que ha materializado la nueva Ley española de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

El concepto de calidad de vida surgió inicialmente en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80 con un objetivo sensibilizador acerca de lo que es importante en la vida de las personas pero posteriormente, se ha ido convirtiendo en un marco para la evaluación de los efectos derivados de la implementación de servicios sobre la calidad de vida de los usuarios (Schalock y Verdugo, 2007). La calidad de vida es un constructo que aúna tres conceptos (Giné, 2004): un concepto sensibilizador que nos sirve de referencia y orientación desde la perspectiva del individuo respecto de los ejes centrales que permiten una vida de calidad; un constructo social que nos sirve de principio esencial para la mejora del bienestar del individuo y para contribuir al cambio de la sociedad; y un concepto unificador que nos proporciona un lenguaje común y un marco sistemático de los principios de calidad de vida.

Aunque el significado y la aplicación del concepto de calidad de vida varía en función de las edades y de los contextos coincidimos en entenderlo como un concepto subjetivo sobre el grado de satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que lo rodea: en el hogar, en la escuela, en el trabajo y, en definitiva, en la comunidad. Pero aunque se trate de un concepto subjetivo, remite a condiciones objetivas de vida que, en lo general, no son muy diferentes de las de la población sin discapacidad. Por este motivo se entiende que la calidad de vida incluye necesariamente indicadores subjetivos y objetivos (Giné, 2004), es decir, es un constructo que recoge tanto la experiencia subjetiva de las personas (indicadores psicológicos) como las condiciones objetivas de vida (indicadores sociales y ecológicos). Además, se trata de un constructo multidimensional. Existe un acuerdo entre los autores en la importancia de identificar unas dimensiones y unos indicadores centrales de una vida de calidad así como unos principios que permitan concretar cómo entender una vida de calidad.

Schalock et al. (2002) realizaron una revisión de la literatura existente relacionado con la medición de la calidad de vida en distintas áreas (salud, educación, servicios sociales, etc.) con el objetivo de identificar las dimensiones e indicadores con mayor presencia, encontrando ocho dimensio-

nes que definieron (Schalock y Verdugo, 2003) como el conjunto de factores que componen el bienestar personal; y 24 indicadores entendidos como las percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de la persona. El modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo, et al. (2002/2003, 2007, 2008) ha sido el más citado internacionalmente, siendo unánime la valoración relativa a su validez. Las ocho dimensiones propuestas son definidas y desarrolladas por estos autores en varios estudios (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2013):

Autodeterminación. Hace referencia a la capacidad de tomar decisiones propias y poder elegir autónomamente (decisiones personales, vitales, laborales, ocio, etc.). Se aproxima a través de los indicadores: autonomía, privacidad, decisiones, elecciones y objetivos, metas y participación en las decisiones que afectan al individuo.

Derechos. Referido a respeto a la diferencia, a las opiniones, trato igualitario, intimidad, confidencialidad. Se mide a través de los siguientes indicadores: Intimidad, privacidad, confidencialidad, capacidad de elección, conocimiento y ejercicio activo de derechos.

Bienestar emocional. Hace referencia al sentimiento o percepción de tranquilidad, seguridad, ausencia de nerviosidad, etc. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, autoconcepto, comportamiento, perspectivas de futuro y ausencia de estrés o sentimientos negativos.

Inclusión social. Referido a la posibilidad de participar activamente e interrelacionar con el entorno y la comunidad (ciudad, barrio, vecindario). Se mide a través de los indicadores: integración, participación, accesibilidad, reconocimiento y apoyos.

Desarrollo personal. Hace referencia a la posibilidad de aprendizaje, adquirir y tener conocimientos diversos y realizarse personalmente. Se mide mediante los indicadores: limitaciones/capacidades; acceso a apoyos requeridos, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y habilidades funcionales (competencias personales).

Relaciones interpersonales. Hace referencia a las relaciones con distintas personas, amistad, cordialidad con otra gente (vecindario, compañeros/as, etc.). Se mide a través de los siguientes indicadores: relaciones sociales, tener amistades claramente identificadas, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, capacidad de expresar emociones y relaciones sexuales afectivas.

Bienestar material. Relacionado con la disponibilidad de suficientes recursos económicos para adquirir lo que el individuo quiere y necesita y tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Se aproxima a través de los indicadores: vivienda, lugar de trabajo, ingresos y disponibilidad de los mismos, posesiones (bienes materiales), ahorros, acceso a interés y nuevas tecnologías y servicios disponibles.

Bienestar físico. Hace referencia a la existencia de buena salud, buena forma física, hábitos de vida saludables (deporte, alimentación, etc.). Se aproxima a través de los indicadores: descanso, higiene, deporte, alimentación, salud y atención sanitaria.

La evaluación de estas dimensiones se pueden realizar tanto mediante informes externos al individuo como utilizando el autoinforme. Tradicionalmente se ha considerado que la evaluación "objetiva" era la llevada a cabo por profesionales o familiares mientras que la evaluación efectuada por el propio discapacitado intelectual era de tipo "subjetivo". De este modo podemos encontrar escalas de un tipo y de otro y aunque hay investigaciones que encuentran una alta concordancia entre las respuestas facilitadas por las personas con discapacidad intelectual y las facilitadas por personas cercanas (familiares) (McVilly et al, 2000), otros estudios concluyen que existen notables diferencias entre la calidad de vida percibida por las personas con discapacidad intelectual (escala subjetiva) y la percibida por los/as profesionales que trabajan con ellas y/o sus familiares (escala objetiva)

(Cummins, 2005; Verdugo, Gómez y Arias, 2007). Para poder valorar si efectivamente existen diferencias entre las valoraciones de los evaluadores es fundamental contar con instrumentos de evaluación máximamente equivalentes porque de no existir un elevado paralelismo es difícil saber si las diferencias halladas responden a que se están evaluando variables diferentes. Por otro lado, también sería interesante conocer si profesionales y DI que viven en viviendas tuteladas y que, en esa medida, disfrutan de un mayor grado de autonomía coinciden con los profesionales en la valoración de su calidad de vida más o menos que los DI que viven con su familia o con los que viven en una residencia. Y, por último, tener un mayor o menor grado de afectación cognitiva puede hacer que discapacitados y profesionales difieran en la valoración de su calidad de vida.

OBJETIVOS

El objetivo de este estudio ha sido comparar si la valoración que los Discapacitados intelectuales realizan de su calidad de vida coincide con la que realizan los profesionales que trabajan con ellos y si, en caso de haber diferencias éstas son mayores según el modo en que viven (con su familia, en residencias o en viviendas tuteladas) o el CI que tienen (discapacidad leve o moderada).

PARTICIPANTES

En el estudio participaron 463 personas de las cuales 360 son personas con discapacidad intelectual y 103 son profesionales que trabajan en contacto con ellos. De las 360 personas con discapacidad intelectual, 180 son hombres y 180 mujeres, procedentes de Cádiz, Ciudad Real, Cuenca y Granada. El rango de edad está entre los 19 y los 55 años ($M = 39.97$; $DT = 10.50$). El 41.1% de los participantes presentaban discapacidad intelectual leve y el 58.90% discapacidad intelectual moderada. Por tipo de vivienda, el 120 residían con su familia, 120 residían en una vivienda tutelada y 120 vivían en un centro residencial.

Los participantes fueron reclutados mediante muestreo incidental no aleatorio, tratando de compensar algunas características sociodemográficas como la edad, el género, el grado de discapacidad y el lugar de residencia. Los criterios de inclusión en el estudio fueron: poseer certificado de discapacidad intelectual leve o moderada, contar con suficientes competencias verbales para poder responder al cuestionario y tener capacidad para dar su consentimiento libremente.

El criterio para participar los profesionales fue conocer a los D.I. desde por lo menos 3 meses.

MÉTODO.

Instrumento

La Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013) combina la información obtenida utilizando como informante a la propia persona con discapacidad intelectual (auto-informe) y el informe de otras personas que aportan su percepción sobre la vida de la persona evaluada (profesionales) y lo hace recogiendo la misma información (dimensiones e indicadores) en ambos cuestionarios, lo que permite la comparabilidad entre las respuestas de todos/as los/as informantes. La versión "Informe de otras personas" consta de 72 ítems enunciados en tercera persona y con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Todos los ítems recogen aspectos observables de la calidad de vida de la persona con discapacidad. La versión "Autoinforme" consta de los mismos 72 ítems contenidos en la versión anterior pero enunciados en primera persona y con un lenguaje más simplificado. El formato de respuesta igualmente una escala tipo Likert de cuatro puntos: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Esta subescala debe ser cumplimentada por la persona con discapacidad intelectual (preferentemente por medio de un entrevistador, si bien también puede ser autocumplimentada

da, en cuyo caso es aconsejable contar con una persona que le proporcione los apoyos necesarios para garantizar una adecuada comprensión de los ítems y del formato de respuesta de un entrevistador). Las dimensiones que evalúa son autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar físico y bienestar material y tienen 9 ítems cada una.

Procedimiento

En este estudio, tras contar con los permisos oportunos se aplicó el instrumento de evaluación tanto a los profesionales que cumplían con los requisitos establecidos como a los usuarios en sesiones de 45 minutos aproximadamente en el caso de estos últimos.

Resultados

Cuando analizamos la muestra en su conjunto podemos observar (tabla 1) que la valoración de la calidad de vida que realizan los usuarios y la que realizan los profesionales difiere significativamente en la escala de autodeterminación ($t=3.616$; $p<.001$), bienestar emocional ($t=3.670$, $p<.001$) y relaciones interpersonales ($t=2.813$, $p<.01$) siendo superior la valoración que realizan los profesionales sobre la que muestran los DI en todos los casos.

Tabla 1. Medias, desviaciones típicas y pruebas t con la muestra total ($N=360$)

| | Informe de profesionales | | Autoinforme | | t |
|----------------------------|--------------------------|------|-------------|------|----------|
| | M | DT | M | DT | |
| Autodeterminación | 6.28 | 2.29 | 5.71 | 2.17 | 3.616*** |
| Derechos | 5.52 | 2.33 | 5.61 | 2.19 | -.550 |
| Bienestar emocional | 6.12 | 2.18 | 5.48 | 2.47 | 3.670*** |
| Inclusión social | 5.90 | 2.04 | 5.55 | 2.44 | 2.06* |
| Desarrollo personal | 5.99 | 4.19 | 5.58 | 2.18 | 1.585 |
| Relaciones interpersonales | 6.02 | 2.22 | 5.54 | 5.38 | 2.813** |
| Bienestar material | 5.90 | 5.38 | 5.65 | 2.14 | .826 |
| Bienestar físico | 5.56 | 2.16 | 5.83 | 2.15 | -1.698 |

* $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

Cuando realizamos una diferenciación atendiendo al modo en que viven vemos que en el caso de las personas que viven de forma más autónoma en *viviendas tuteladas* (ver tabla 2) las diferencias solo son significativas en autodeterminación ($t=3,088$, $p<.001$) y en bienestar emocional ($t=3,394$; $p<.001$), siendo siempre superiores las medias obtenidas por los profesionales. Quienes viven en *residencia* (ver tabla 3) solo difieren en bienestar emocional ($t=2,958$, $p<.01$). Y quienes viven en la *unidad familiar* (ver tabla 4) difieren en autodeterminación ($t=2,518$, $p<.01$) y desarrollo personal ($t=4,049$, $p<.001$).

CALIDAD DE VIDA DE LOS DISCAPACITADOS INTELECTUALES VALORADA POR ELLOS MISMOS Y LOS PROFESIONALES: VARIABLES IMPLICADAS

Tabla 2. Medias, desviaciones típicas y pruebas t de los DI que viven en vivienda tutelada (N=120)

| | Informe de profesionales | | Autoinforme | | t |
|----------------------------|--------------------------|-------|-------------|-------|----------|
| | M | DT | M | DT | |
| Autodeterminación | 6,48 | 2,2 | 5,66 | 2,04 | 3,088*** |
| Derechos | 5,66 | 2,3 | 5,64 | 2,176 | ,057 |
| Bienestar emocional | 6,39 | 2,018 | 5,39 | 2,338 | 3,394*** |
| Inclusión social | 6,01 | 1,972 | 5,59 | 2,815 | 1,289 |
| Desarrollo personal | 5,44 | 2,133 | 5,58 | 2,081 | -,479 |
| Relaciones interpersonales | 6,06 | 2,112 | 5,54 | 2,082 | 1,895 |
| Bienestar físico | 5,23 | 2,306 | 5,43 | 2,156 | -,696 |
| Bienestar material | 5,48 | 2,169 | 5,70 | 2,164 | -,771 |

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tabla 3. Medias, desviaciones típicas y pruebas t de los DI que viven en residencia

| | Informe de profesionales | | Autoinforme | | t |
|----------------------------|--------------------------|-------|-------------|-------|---------|
| | M | DT | M | DT | |
| Autodeterminación | 5,97 | 2,319 | 5,83 | 2,368 | ,512 |
| Derechos | 5,43 | 2,435 | 5,44 | 2,282 | -,028 |
| Bienestar emocional | 6,31 | 2,245 | 5,38 | 2,879 | 2,958** |
| Inclusión social | 5,70 | 2,052 | 5,59 | 2,225 | ,404 |
| Desarrollo personal | 6,16 | 6,638 | 5,90 | 2,148 | ,390 |
| Relaciones interpersonales | 6,18 | 5,277 | 5,43 | 2,248 | 1,440 |
| Bienestar físico | 5,66 | 2,314 | 6,01 | 2,247 | -1,153 |
| Bienestar material | 6,47 | 8,758 | 5,65 | 2,129 | ,995 |

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tabla 4. Medias, desviaciones típicas y pruebas t de los DI que viven en unidad familiar

| | Informe de profesionales | | Autoinforme | | t |
|----------------------------|--------------------------|-------|-------------|-------|----------|
| | M | DT | M | DT | |
| Autodeterminación | 6,39 | 2,318 | 5,65 | 2,094 | 2,518** |
| Derechos | 5,47 | 2,238 | 5,75 | 2,103 | -1,007 |
| Bienestar emocional | 5,66 | 2,317 | 5,66 | 2,156 | ,000 |
| Inclusión social | 5,99 | 2,092 | 5,48 | 2,245 | 1,829 |
| Desarrollo personal | 6,36 | 1,969 | 5,24 | 2,260 | 4,049*** |
| Relaciones interpersonales | 6,23 | 1,998 | 5,64 | 2,322 | 1,977* |
| Bienestar físico | 5,79 | 1,801 | 6,06 | 2,001 | -1,109 |
| Bienestar material | 5,76 | 2,323 | 5,61 | 2,155 | ,558 |

* p<.05; ** p<.01; *** p<.001

Cuando realizamos una diferenciación atendiendo al grado de discapacidad en *moderados (CI entre 50 y 70)* (ver tabla 5) las diferencias solo son significativas en autodeterminación ($t=2,148$, $p<.05$) y relaciones interpersonales ($t=2,509$ $p<.01$) y *leves (CI entre 71-85)* (ver tabla 6) en autodeterminación ($t=2,917$ $p<.01$), bienestar emocional ($t=4,144$ $p<.001$) e inclusión social ($t=1,984$ $p<.05$).

Tabla 5. Medias, desviaciones típicas y pruebas t de las personas con DI moderada (CI entre 50 y 70)(N=211)

| | Informe de profesionales | | Autoinforme | | t |
|----------------------------|--------------------------|-------|-------------|-------|---------|
| | M | DT | M | DT | |
| Autodeterminación | 6,38 | 2,267 | 5,92 | 2,172 | 2,148* |
| Derechos | 5,53 | 2,378 | 5,72 | 2,242 | -,857 |
| Bienestar emocional | 5,91 | 2,277 | 5,56 | 2,645 | 1,464 |
| Inclusión social | 5,76 | 2,036 | 5,56 | 2,254 | ,969 |
| Desarrollo personal | 6,13 | 5,143 | 5,41 | 2,134 | 1,810 |
| Relaciones interpersonales | 6,03 | 1,990 | 5,49 | 2,202 | 2,509** |
| Bienestar físico | 5,52 | 2,114 | 5,87 | 2,069 | -1,714 |
| Bienestar material | 6,05 | 6,771 | 5,66 | 2,181 | ,803 |

* p<.05; ** p<.01; *** p<.001

Tabla 6. Medias, desviaciones típicas y pruebas t de las personas con DI leve (CI entre 71 y 85)(n=148)

| | Informe de profesionales | | Autoinforme | | t |
|----------------------------|--------------------------|-------|-------------|-------|----------|
| | M | DT | M | DT | |
| Autodeterminación | 6,14 | 2,308 | 5,41 | 2,134 | 2,917** |
| Derechos | 5,51 | 2,257 | 5,46 | 2,101 | ,186 |
| Bienestar emocional | 6,43 | 2,093 | 5,35 | 2,207 | 4,144*** |
| Inclusión social | 6,10 | 2,033 | 5,55 | 2,686 | 1,984* |
| Desarrollo personal | 5,78 | 2,200 | 5,81 | 2,217 | -,127 |
| Relaciones interpersonales | 6,34 | 4,864 | 5,61 | 2,240 | 1,666 |
| Bienestar material | 5,61 | 2,233 | 5,77 | 2,268 | -,625 |
| Bienestar físico | 5,69 | 2,191 | 5,64 | 2,096 | ,202 |

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En este estudio hemos pretendido analizar el grado de concordancia entre la valoración que los profesionales hacen respecto de la calidad de vida de las personas con DI a las que atienden y la valoración que ellos hacen de sí mismos y la primera conclusión que cabe destacar es que hay un elevado grado de concordancia en las dimensiones que poseen un cariz más básico como son los derechos, el bienestar material o el físico, mientras que las diferencias aparecen fundamentalmente en la valoración del grado de autodeterminación o el bienestar emocional, aspectos que en la pirámide de Maslow ocuparían lugares superiores. Así pues, a diferencia de la interpretación que se ha realizado en estudios previos centrada en la diferenciación entre escalas "objetivas" (valoración del profesional) y escalas "subjetivas" (autoinforme), consideramos que la interpretación relativa a la discrepancia entre ambos tipos de escalas debe realizarse sobre la base del tipo de necesidades a que responden las distintas dimensiones de la calidad de vida yendo desde las más básicas como el bienestar físico (amplio acuerdo) hasta las más elevadas en la pirámide de Maslow entre las que destaca la autodeterminación (máxima discrepancia).

Analizando detenidamente los aspectos en los que se han encontrado mayores diferencias vemos que la mayor discrepancia entre la valoración que realizan los profesionales acerca de la calidad de vida de las personas con DI y la que realizan los propios discapacitados está en la autodeterminación. Recordemos que esta escala hace referencia a la capacidad de tomar decisiones propias y poder elegir autónomamente (decisiones personales, vitales, laborales, ocio, etc.). Los profesionales consideran que los DI tienen un buen grado autonomía, privacidad, libertad para tomar decisiones, realizar elecciones y escoger objetivos y metas mostrando una elevada participación en las decisiones que les afectan; mientras que los DI discrepan realizando una valoración más baja en general, diferencias que se muestran significativas en prácticamente todos los subgrupos analizados. Una posible interpretación de esta discrepancia podría radicar en la existencia de cierto paternalismo en virtud del cual en opinión de los profesionales los DI tienen una autodeterminación suficiente o tal vez la valoración sea fruto de un mayor conocimiento de sus capacidades.

Una segunda dimensión en la que existen importantes diferencias entre la valoración de unos y otros informantes es el bienestar emocional que, como se recordará, hace referencia al sentimien-

to o percepción de tranquilidad y seguridad. Por lo que se refiere al lugar de residencia, quienes viven en la unidad familiar coinciden más con los profesionales en la valoración del bienestar emocional mientras que quienes viven en viviendas tuteladas o en residencia perciben un bienestar emocional inferior al que les atribuyen los profesionales que trabajan con ellos. Posiblemente los profesionales que tienen a su cargo a DI tanto en pisos tutelados como en residencias no sean tan buenos conocedores del bienestar emocional de los usuarios como lo son quienes trabajan con DI que vienen en su unidad familiar ya que en este caso cuentan con información proveniente de los familiares también.

Analizando más específicamente al grupo de DI leves es interesante resaltar que discrepan de los profesionales en la valoración en cuanto a su autodeterminación, su bienestar emocional y su inclusión social, es decir, sienten que tienen menos posibilidad de participar activamente e interrelacionarse con el entorno y la comunidad (ciudad, barrio, vecindario) sintiéndose en general menos integrados de lo que los consideran los profesionales que están en contacto con ellos diariamente. Estos resultados hacen pensar que quienes tienen un grado menor de discapacidad demandan mayor autodeterminación y participación para sentirse mejor emocionalmente, aspectos que no parecen ser percibidos del mismo modo por los profesionales que están en contacto con ellos.

En resumen, no aporta información el análisis de la calidad de vida de las personas con DI en su globalidad ya que la percepción de profesionales y usuarios es más o menos acorde según el tipo de dimensión de la que hablemos (más o menos básica), el tipo de vivienda en el que vivan (más o menos potenciadora de la autonomía) y el grado de discapacidad (leve o moderado).

En estos momentos en que la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* se encuentra en sus momentos iniciales de aplicación en España, es importante planificar innovaciones significativas en las prácticas profesionales y en la dinámica de los servicios, programas y apoyos que tengan en cuenta las variables que en este estudio se han mostrado relevantes.

REFERENCIAS

- Cummins, R.A. (2005): Moving from the quality concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35, 210, 18-28.
- McVilly, K.; Burton-Smith, R. y Davidson, J.A.: (2000): Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25, (1) pp. 19-39.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002/2003). The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation. [Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, de la salud y de los servicios sociales. Madrid: Alianza.]
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007): El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 224, 21-36.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2008). Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities, *Evaluation & Program Planning*, 31(2), 181-190.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). Calidad de Vida. *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial
- Schalock, R.L.; Brown, I.; Cummins. R.A.; Felce, D.; Matikka, L; Keith, K.D.; Parmenter, R. (2002).

CALIDAD DE VIDA DE LOS DISCAPACITADOS INTELECTUALES VALORADA POR ELLOS MISMOS Y LOS PROFESIONALES: VARIABLES IMPLICADAS

La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 203, 5 - 14.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007): *La escala integral de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas*. INICO Salamanca

Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B y Schalock, R. (2009): *Escala GENCAT. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de Vida*. Departamento de Acció Social y Ciutadania de la Generalitat de Catalunya

Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Arias, B.; Santamaría, M.; Clavero, D.; Tamarit, J.; (2013): *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO, 201